

Stellungnahme Betroffener mit Lösungsvorschlägen zur Versorgungslage und Behandlungssituation bei ME/CFS (G93.3)

für das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL Bayern)
zum Projekt „Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe“ (Indikus).
Aktualisierte Fassung vom August 2021 (gekürzt).

Dieser Stellungnahme vorausgegangen war eine Aufforderung des LGL Bayern an die Leiterin der Allianz für multisystemische Umwelterkrankungen, eine Selbsthilfeorganisation ME/CFS Betroffener: „Da Sie die Standpunkte von Betroffenen in der Öffentlichkeit vertreten, möchten wir sehr gerne Ihre Sichtweise zur Versorgungslage und Behandlungssituation von Betroffenen mit umweltattribuierten Symptomkomplexen sowie ME/CFS kennen und Sie einbeziehen.“

Kurzbeschreibung des Projekts Indikus: In der Umweltmedizin findet man verschiedene Syndrom- oder Symptomkomplexe, die zwar einige Beschwerdebilder beschreiben, deren Ursachen jedoch uneinheitlich und nicht ausreichend geklärt sind. Hierzu zählen zum Beispiel die Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS), die Elektrosensibilität (EHS) sowie das Chronic Fatigue Syndrome (CFS). In diesem Projekt soll nun ein Konzept zur Behandlung von Menschen, die an umweltattribuierten Symptomkomplexen (z. B. Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS), Elektrosensibilität (EHS) sowie Chronic Fatigue Syndrome (CFS) etc.) leiden, erarbeitet werden. Dabei soll ein besonderer Schwerpunkt auf dem Chronic Fatigue Syndrom, auch als myalgische Enzephalopathie (ME) bezeichnet, liegen, da auch hier u.a. ein Umweltbezug diskutiert wird. Siehe unter: https://www.lgl.bayern.de/forschung/forschung_gesundheit/fp_2023_indikus.htm

Charakteristika der Multisystemerkrankung ME/CFS (G93.3)

Erschöpfung mit Zustandsverschlechterung nach Belastung
Leitsymptom für ME/CFS (G93.3) ist die neuroimmune Erschöpfung nach Belastung, auch Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) oder Post-Exertional Malaise (PEM) genannt. Es handelt sich dabei um eine pathologisch erniedrigte Belastungsgrenze. Die Erkrankten können schon bei kleinsten körperlichen oder geistigen Anstrengungen in eine tiefe Erschöpfung fallen, die mit einer generellen Zustandsverschlechterung weiterer Symptome einhergeht. Schweregrad der Erkrankung und Belastungsgrenze der Erkrankten sind unterschiedlich ausgeprägt. Unterscheidungsmerkmale bei der Anamnese:

- Erschöpfung aufgrund von Belastung (körperlich oder kognitiv)
- Erschöpfung tritt sofort oder zeitverzögert ein
- Die Schwere der Symptome hängt vom momentanen Erschöpfungsgrad ab
- Kaum Besserung durch Ausruhen
- Verlängerte Erholungszeit oder dauerhafte Verschlechterung nach Belastung

(Quelle: Bruce M. Carruthers, Marjorie I. Van de Sande (Hg). (2012): Myalgische Enzephalomyelitis – Erwachsenen- und Kinderheilkunde. Internationale Konsensleitlinie für Ärzte)

Die Folgen der Überanstrengung finden oft zeitversetzt statt, teilweise erst nach 72 Stunden. Die Erkrankten erkennen diesen Zusammenhang zwischen Belastung und Zustandsverschlechterung aufgrund der Zeitverzögerung meistens nicht. Sie merken auch nicht, wann sie ihre Leistungsgrenze überschreiten und können so zunächst darüber hinausgehen. Die Patienten müssen lernen, mit ihrer Energie hauszuhalten (Pacing).

(Quelle: Leonard Jason, Mary Benton (2009): *The Impact of Energy Modulation on Physical Functioning and Fatigue Severity among Patients with ME/CFS. Patient Educ Cons* 77(2): 234-241) / (Quelle: Open Medicine Foundation (2017): *ME/CFS-Leitfaden zur Vermeidung von Post Exertional Malaise (PEM)*)

In einem Vortrag vom November 2018 auf dem 49. Kongress für Allgemeinmedizin in Österreich beschreibt Prof. Carmen Scheibenbogen, wie schwer ME/CFS-Patienten erkranken können: „Wir gehen davon aus, dass 10 – 20 % der Patienten so krank sind, dass sie bettlägerig sind, oft gar nicht mehr vom Arzt gesehen werden können. [...] Manche sind so empfindlich, dass man sie nicht mal mehr berühren kann, und wenn die Patienten so krank sind, dann können sie sich oft gar nicht mehr selbst ernähren und brauchen Flüssignahrung, und wenn sie dann einen Schub bekommen, durch einen Infekt oder Überanstrengung, dann gibt es Patienten, die daran sogar sterben können.“

Ursachen statt Symptome in den Mittelpunkt stellen

Die Erkrankung ME/CFS (G93.3) wird über Konsenskriterien unter Ausschluss anderer Erkrankungen diagnostiziert. Mit umfangreichen Symptomlisten werden neben der Erschöpfung weitere Symptom-Blöcke abgefragt, Symptome und individuelle Ursachen der Erkrankten können sich stark unterscheiden. Für ME/CFS-Erkrankte konnte bislang kein gemeinsamer Laborparameter für die Diagnostik gefunden werden. Bei den Betroffenen liegen fast immer mehrere Ursachen gleichzeitig vor, die sich labortechnisch belegen lassen. Mögliche individuelle Ursachen der ME/CFS-Erkrankung:

- Mangel an Mikronährstoffen (Mineralien, Vitamine, Spurenelemente etc.)
- Chronische Infekte mit Viren, Bakterien, Pilze, Parasiten
- Belastungen mit Noxen (z.B. Schwermetallen, Zahn- und Prothesenmaterial, Pestiziden, Herbiziden, Fungiziden, Weichmachern, Xenoöstrogenen, Dioxinen, Konservierungsstoffen, Feinstaub)
- Chronische Entzündungsherde (oftmals – aber nicht nur – im Kiefer)
- Leaky-Gut (Syndrom des durchlässigen Darms)

Es bedarf einer individuellen Differentialdiagnostik (Ursachensuche) und einer personalisierten Therapie.

Symptomatische Therapien sind nicht nachhaltig und können den Gesundheitszustand verschlechtern. Es lässt sich im Sinne einer Ursachenmedizin zusammenfassen:

- Die Patientengruppe ist heterogen, da über Symptome definiert
- Ursachen unterscheiden sich von Patient zu Patient
- Es liegen regelmäßig mehrere Ursachen gleichzeitig vor
- Ursachen und Körper-Milieus müssen angegangen werden

Eine Summenerkrankung

Bei ME/CFS (G93.3) liegt eine komplexe Multisystemerkrankung vor. Mit jeder zusätzlichen Ursache potenzieren sich die Beschwerden und verschlechtert sich der Gesundheitszustand. Sogenannte Komorbiditäten verschlimmern bereits vorhandene Symptome zusätzlich. PENE/PEM ist eine Schutzfunktion des Körpers. Es handelt sich um ein globales/systemisches/ganzkörperliches Versagen der Regulations-Antwort. ME/CFS (G93.3) ist gekennzeichnet durch den Verlust der Homöostase. Die Fähigkeit zur Selbstregulierung und -stabilisierung geht verloren. Der Organismus ist physiologisch nicht mehr in der Lage, auf Herausforderungen und Belastungen angemessen zu reagieren.

Miserable Lebensqualität bei ME/CFS

- Eine dänische Studie (Hvidberg et al.) beschrieb 2015 ME/CFS als Krankheit mit der niedrigsten Lebensqualität aller gemessenen Erkrankungen. Die ermittelte gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life) wurde geringer als bei Multipler Sklerose, Schlaganfall, chronischem Nierenversagen, Herzinsuffizienz, Lungen- oder Darmkrebs beschrieben.
- 2019 untersuchte eine US-amerikanische Studie (Roma et al.) die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die an ME/CFS erkrankt waren. Diese Studie zeigte, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei diesen Betroffenen niedriger war als für Kinder mit Asthma, Diabetes mellitus, Epilepsie, eosinophiler Gastroenteritis und zystischer Fibrose.

Die Versorgungslage und Behandlungssituation bei ME/CFS (G93.3)

Das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL Bayern) stellte der Leiterin der Allianz für multisystemische Umwelterkrankungen folgende fünf Fragen, deren Antworten Sie hier in gekürzter Form wiedergegeben finden. Die ausführliche Dokumentation als PDF erhalten Sie kostenfrei in der Wissenschaftsredaktion des Forum Medizin Verlags, E-Mail: medwiss@forum-medizin.de

Frage Nr. 1: Wo sehen Sie aktuell Verbesserungsmöglichkeiten?

- Anerkennung als eine komplexe, eigenständige Krankheit.
- Kostenbeteiligung durch die GKV an off-label-Therapien, speziellen Medikamenten und Vitalstoffen, Differenzialdiagnosen durch die GKV.
- Verbesserung der medizinischen Ausbildung, disziplinübergreifende Zusammenarbeit verschiedener Fachärzte.
- Aufklärungskampagnen für Ärzte, Versorgungsämter, Kliniken, MDK, Kassen, Ärztekammern.

- Interdisziplinäre Diagnostik und Behandlung, angemessene Therapieansätze.
- Aufnahme in den Landesaktionsplan für Behinderung.
- Aufnahme von ME/CFS (G93.3) in den Info-Pool der EUTB Stellen.
- Bessere Abgrenzung des Krankheitsbildes ME/CFS zu psychischen Erkrankungen wie Depression.

Frage Nr. 2: Wo besteht in Ihren Augen dringend Handlungsbedarf?

- Patienten sollte ein übergreifendes medizinisches Case Management angeboten werden.
- Aufbau von Versorgungszentren und Spezialisierung von Krankenhäusern.
- Vorhandene Leitlinien zu ME/CFS (G93.3) sollten mehr beachtet werden:
 - Internationale Konsensleitlinie für ME
 - Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie
- Versorgungsansprüche: Stärkung der Position von ME/CFS-Patienten bei der Durchsetzung von Schwerbehinderung, Berufsunfähigkeit oder Erwerbsminderungsrente.
- Finanziellen Mehrbedarf: Unterstützung der Patienten bei medizinisch notwendiger Umstellung der Lebensführung.
- Telemedizin ausbauen.
- Aufnahme des Krankheitsbildes ME/CFS (G93.3) als „Ganzkörper-Erkrankung“ in das medizinische Studium.
- Aufklärung von Amtsärzten, Arbeitsagenturen, MDK, Kranken-/Pflegekassen, Rentenversicherungen.

Frage Nr. 3: Welche konkreten Lösungsansätze sehen Sie als zielführend an, um die Behandlungs- und Versorgungsstrukturen zu stärken?

- Schaffung von regionalen Behandlungszentren für ganzkörperliche Erkrankungen unter Einschluss von ME/CFS (G93.3).
- Die Versorgung der Betroffenen mit off-label-Medikamenten, Vitalstoffen und natürlichen Heilmitteln und Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
- Begutachtung von ME/CFS-Erkrankten ausschließlich durch geschulte Gutachter.
- Volle Finanzierung der Differenzialdiagnostik für ME/CFS (G93.3) durch die GKV.
- Struktureller Aufbau eines ME/CFS-Registers sowie einer Biobank mit Auswertung von Versorgungsdaten der Betroffenen.

Frage Nr. 4: Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht bewährt?

Anlaufstellen:

Spezialklinik Neukirchen, Rötzing, ausführliche Diagnostik und Therapien sind insgesamt positiv und hilfreich zu bewerten.

Charité Berlin, Immundefekt-Ambulanz, ausführliche Diagnostik, Aufklärung über das Krankheitsbild und Schulung von Ärzten.

Kinderpoliklinik der Technischen Universität München, Spezialisierung auf Erkrankungen, die mit dem Epstein-Barr-Virus zusammenhängen.

Spezielle Labore mit z.B. immunologischer, umwelt- oder funktionell-medizinischer Ausrichtung, z.B. IMD Berlin, Biovis, GanzImmun, Lab4more.

Ganzheitliche Zahnärzte und Klinische Umweltzahnärzte.

Maßnahmen:

- Die ME/CFS-Patienten sind sehr vulnerabel. Der Arzt braucht mehrere Therapie-Alternativen zur Auswahl.
- Bei Schwerstbetroffenen werden folgende Therapiebausteine häufig gut vertragen: Pacing (gemeint ist die Vermeidung von Überbelastung), labordiagnostisch belegbarer Einsatz von Vitalstoffen (Mineralien, Vitaminen), Antioxidantien, Apharese/Inusphere, Neurofeedback, Achtsamkeitstraining, Ernährungsberatung.
- Vor allem bei schwerer chronischer Schwermetall-Vergiftung hat sich die Chelat-Therapie unter Aufsicht eines Experten bewährt.
- ME/CFS-Patienten benötigen viel Ruhe, spezielle hypoallergene Schonkost, möglichst keine Duftstoffe.

Frage Nr. 5: Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht nicht bewährt?

- Hausarzt: kann die Befunde i. d. R. nicht interpretieren und keine Therapien ableiten.
- Umweltmedizinische Stellen, Hochschulambulanz Umweltmedizin UNIKA-T: klären zu wenige Aspekte ab, bieten zu wenige Therapien.
- Psychotherapie oder Psychopharmaka: ME/CFS (G93.3) ist eine körperliche Erkrankung. Unterstützende psychologische Bewältigungsstrategien können weiterhelfen. Psychopharmaka verschlechtern jedoch oft das Krankheitsbild.

Spezielles Thema Kinder

- Wir brauchen ausgebildete Kinderärzte, Kinder-Psychosomater und Virologen im Verbund zum Thema ME/CFS (G93.3).
- Schnelle Abklärung der Psychosomatik durch Psychosomater, die das Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) verstehen.
- Für Kinder ist die ärztliche und psychologische Unterstützung wichtig.

- Es herrscht Schulpflicht in Deutschland. Es bedarf der Aufklärung von Bezirksregierungen und Schulen.
- Freies Homeschooling für kranke Kinder bis zum Abitur – und kein „Internat“ für kranke Kinder.

Modellbeispiele für Systemmedizinische Behandlungszentren im Ausland

Schweiz: Seegarten Klinik AG, Kilchberg, Zürich. „In der Behandlung von chronischen Krankheiten setzt die SGK neue Maßstäbe. Nicht eine symptomorientierte Behandlung steht hier im Vordergrund, sondern die Fahndung nach den Ursachen, ‚weshalb wurde ich krank‘“ (Zitat von der Klinik-Webseite). Doktor Protazy Rejmer forscht zu ME/CFS (G93.3), betreut ME/CFS-Patienten und berät den Verein ME/CFS Schweiz. <https://www.sgk.swiss/de/home-1314.html>

Niederlande: Vermoeidheidklinik. Diese 2008 gegründete Klinik ist die einzige fachärztliche, multidisziplinäre Klinik der Niederlande, die sich auf Fatigue-Patienten, ME/CFS und Fibromyalgie spezialisiert hat. <https://vermoeidheidklinik.nl/>

USA: Das Environmental Health Center in Dallas, Texas. Das 1974 gegründete Environmental Health Center-Dallas ist eines der ältesten und modernsten Zentren für Umweltmedizin weltweit. Mit mehr als 70 Mitarbeitern bietet es in einer schadstofffreien Einrichtung eine umfassende medizinische Versorgung (Schwerpunkt: Auswirkungen von Umweltfaktoren auf den menschlichen Körper). Weblink Environmental Health Center: <https://www.ehcd.com>

Kanada: Environmental Health Clinic (EHC) in Toronto, Ontario. Die Environmental Health Clinic wurde als klinischer Teil eines gemeinsamen klinischen Forschungsprogrammes des Women's College Hospital und der Universität Toronto gegründet und verbindet so Forschung und Klinik. www.womenscollegehospital.ca/care-programs/environmental-health-clinic/

Im Aufbau: Kanada: Ontario Centre of Excellence in Environmental Health (OCEEH), Ontario Recognition, Inclusion, Equity – Solutions for People in Ontario Living with ES/MCS, ME/CFS and FM. 2013 wurde in Ontario, Kanada ein Business Case Vorschlag (Engl. Business Case Proposal) für ein Exzellenz-Center für Umweltmedizin (Engl. Centre of Excellence in Environmental Health) veröffentlicht. <http://recognitioninclusionandequity.org/press-kit/>

Literatur, Quellennachweise

Neue britische Leitlinie für ME/CFS könnte internationalen Kurswechsel einläuten:

<https://europaem.eu/bibliothek/blog-de/neue-britische-leitlinie-fuer-me-cfs-koennte-internationalen-kurswechsel-einlaeuten>

ME/CFS Report Österreich 2021 der CFS-Hilfe:

<https://cfs-hilfe.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>

Studienauswahl der Schweizer Gesellschaft für ME/CFS:

<https://sgme.ch/namhafte-studien/>

Eine US-amerikanische Studie zur Lebensqualität von ME/CFS-Patienten von AutorInnen der Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, United States aus 2019: Roma, Maria et al. Impaired Health-Related Quality of Life in Adolescent Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Impact of Core Symptoms. Front Pediatr. 2019 Feb 15;7:26. doi: 10.3389/fped.2019.00026. eCollection 2019.

LIFELONG LOCKDOWN: Lessons Learned from the Health and Wellbeing Survey of Australians Living with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) 2019

Download über: Emerge Australia. <https://www.emerge.org.au/health-and-wellbeing-survey-2019>

Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie: Die umweltmedizinischen Verbände Europäischen Akademie für Umweltmedizin / EUROPAEM und dbu erstellten 2011 gemeinsam die Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie, die sich an den Erfahrungen der alltäglichen realen Praxis der niedergelassenen Behandler orientiert. Sie finden die Praxisleitlinie und das Merkblatt Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie unter dem Link: <https://www.dbu-online.de/leitlinien.html>

Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen: 2012 wurde ein Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen aus Sicht der Klinischen Umweltmedizin veröffentlicht. Es beinhaltet eine gemeinsame Stellungnahme der Europäischen Akademie für Umweltmedizin / EUROPAEM und der Österreichischen Ärztekammer (Referat Umweltmedizin) zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystem-Erkrankungen. EUROPAEM Weblink: Konsensuspapier Multisystemerkrankungen – EUROPAEM

Die Internationalen ME-Konsensskriterien 2011/ME-ICC 2011: Im Juli 2011 wurde eine überarbeitete, aktualisierte Version der Kanadischen Konsensskriterien 2003 in The Journal of Internal Medicine unter dem Originaltitel Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria 2011 (ME-ICC 2011) / Deutsch: Myalgische Enzephalomyelitis: Internationale Konsensskriterien 2011 veröffentlicht. 13 Länder und ein breites Spektrum an Fachgebieten waren bei den Beratungen vertreten. Die Autoren betonen, dass durch diese Expertenrunde ca. 500 Jahre klinische Erfahrung abgebildet wurden – die von ihnen diagnostizierte und behandelte Patientenzahl wird mit insgesamt 50 000 Patienten angegeben. Mehrere Mitglieder des Gremiums haben wissenschaftliche Arbeiten und/oder Bücher publiziert. (Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria Carruthers et al. The Journal of Internal Medicine, July 2011. DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x)

Die Broschüre ICC Primer (englischsprachig): Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer For Medical Practitioners International Consensus Panel Herausgeber: Bruce M. Carruthers, Marjorie I. van de Sande.

Download: www.lost-voices-stiftung.org/app/download/5861509864/ICC+primer+2012.pdf?t=1391383429

Hvidberg, Michael Falk et al.: The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) PLoS One. 2015 Jul 6;10(7):e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421.

Roma, Maria et al.: Impaired Health-Related Quality of Life in Adolescent Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Impact of Core Symptoms. Frontiers in Pediatrics 1 February 2019 | Volume 7 | Article 26

Kanadische Konsensskriterien: 2003 wurden die sogenannten Kanadischen Konsensskriterien entwickelt. Sie beschreiben die immunologischen, neurokognitiven und weiteren Beeinträchtigungen. Sie bieten damit ein genaues und eng gefasstes Diagnoseschema.

Literatur: Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom

Klinische Falldefinition und Leitfaden für Ärzte. Ein Überblick über das Kanadische Konsensdokument.

Carruthers, van de Sande. 2013

Chronisches Fatigue Syndrom / Myalgische Enzephalomyelitis: Ein Handbuch für Ärzte, Ausgabe von 2014. Internationale Gesellschaft für Chronisches Fatigue Syndrom / Myalgische Enzephalomyelitis. <https://www.iacfsme.org/>

Reith, Sibylle: ME/CFS erkennen und verstehen – Was wir wissen und was wir nicht wissen über das Chronische Erschöpfungs-Syndrom. Buch von Sibylle Reith, 2018

Verfasser

Ihre Ansprechpartnerin für die Stellungnahme, Leiterin der **Allianz für multisystemische Umwelterkrankungen:**

Margit Kanter-Kissenberth, E-Mail: me-cfs-allianz@posteo.de

Lektorat: Michaela Thiele

Die Stellungnahme entstand in Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen:

- ME/CFS Selbsthilfe Köln, Martin Gil-Wünschman
- Regionalgruppe ME/CFS G93.3 Dresden, Mechthild Körber
- hopefullwithfatigue Bedburg/Bergheim, Ute Schneppensiefen

An der Stellungnahme wirkten engagierte Betroffene und Angehörige (alphabetisch) aus dem ganzen Bundesgebiet mit:

Gesine Anders, Beatrice Bucher, Martin Gil-Wünschmann, Sylvia Geisler, Margit Kanter-Kissenberth, Mechthild Körber, Dirk S. Meyer, Ekaterina Milanova-Richter, Ute Schneppensiefen, Barbara Tretter u.a.

Die 1. bundesweite online Selbsthilfegruppe für multisystemische Umwelterkrankungen

Die Gruppe richtet sich an Betroffene der neuroimmunologischen Erkrankungen Myalgische Enzephalomyelitis (ME) und dem Chronische Fatigue-Syndrom (CFS). Diese Erkrankung hat weitreichende Folgen für den Lebensalltag, in Deutschland sind geschätzt bis zu 350.000 Menschen, darunter zahlreiche Kinder und Jugendliche, betroffen. Da die Beschwerden ähnlich sind bzw. viele Betroffene unter mehreren Syndromen leiden, ist die Gruppe auch offen für Betroffene von Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS), Elektrohypersensibilität (EHS), Fibromyalgiesyndrom (FM), Sick-Building-Syndrom, toxische Enzephalopathie, Polyneuropathie sowie von Post-Covid Erkrankungen. Die Selbsthilfegruppe möchte für Betroffene und ihre Angehörigen Raum für Austausch via Zoom bieten, so können die Teilnehmenden auch ohne direkte Treffen ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit den Erkrankungen einbringen. Der Austausch wird von einem wertschätzenden Miteinander und gegenseitigem Verständnis geprägt sein.

Interessierte melden sich per E-Mail an: me-cfs-allianz@posteo.de